



Lettre HR'infos

du 29 juin 2018

SOMMAIRE

[Prochaine formation de l'ERHR AuRA](#)
[Politique en faveur de la santé et du handicap](#)
[Handicap](#)
[Handicaps rares](#)
[Maladies rares](#)
[Déficience visuelle](#)
[Surdité](#)
[Surdicécité](#)
[DYS](#)
[Autisme](#)
[Déficience intellectuelle](#)
[Epilepsie](#)

[Scolarisation](#)
[Emploi et insertion professionnelle](#)
[Loisirs et vacances](#)
[Accès aux soins](#)
[Outils de communication, pictogrammes, matériel éducatif](#)
[Appel à projets](#)
[Appel à candidature](#)
[Appel à participation](#)
[Appel à contribution](#)
[L'agenda](#)
[Formations](#)
[Les nouveautés du centre de documentation](#)

Prochaine formation de l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes

Formation coordonnateur de parcours

Développer la fonction d'étayage du parcours de vie de la personne en situation de handicap complexe

Formation organisée avec l'ERHR Ile-de-France et l'ERHR Nord-Ouest les **13, 14 et 15 novembre 2018**.

Le lieu des formations sera précisé ultérieurement (Métropole de Lyon).

Plus d'informations sur le site de l'ERHR : <https://auvergnerhonealpes.erhr.fr/notre-offre-de-formations-2018>



Cette formation est inscrite au **Catalogue 2018 des formations théoriques et pratiques** du CTRDV (Centre technique régional pour la déficience visuelle), des CAMSPs déficients auditifs et visuels et de l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes.

Le **Catalogue complet** : <http://www.ctrdv.fr/index.php/formation>

[Retour au sommaire](#)

- *Plus simple la vie*, rapport pour simplifier le parcours administratif des personnes en situation de handicap

Les co-auteurs de ce rapport, Adrien Taquet et Jean-François Serres, ont dégagé suite aux retours de la consultation en ligne nationale lancée en février 2018, 113 propositions pour simplifier le parcours administratif des personnes en situation de handicap.

<https://www.gouvernement.fr/partage/10239-remise-du-rapport-plus-simple-la-vie-113-propositions-pour-simplifier-le-parcours-administratif-des>

Le communiqué de presse : <https://www.gouvernement.fr/partage/10238-remise-du-rapport-plus-simple-la-vie> (2 p.)

Le rapport complet :

https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2018/05/rapport_sur_la_simplification_du_parcours_administratif_des_personnes_en_situation_de_handicap_-_28.05.2018.pdf (293 p.)

- *100 % santé : des soins pour tous, 100 % pris en charge*

« Donner à tous les Français un accès à des soins de qualité pris en charge à 100 %, dans le domaine de l'optique, de l'audiologie et du dentaire constitue un des engagements du Président pendant la campagne. Après négociation avec les différents acteurs de la santé et professionnels des secteurs concernés, cette réforme majeure pour le quotidien des Français va pouvoir se mettre en place progressivement au cours des trois prochaines années. Les principes retenus sont les mêmes quel que soit le secteur concerné : il s'agit de proposer un ensemble de prestations de soins identifiées (panier) qui répond aux besoins de santé nécessaires – bien voir, bien entendre et soigner son hygiène bucco-dentaire – avec une garantie de qualité. Cette offre sera accessible à tous les Français et prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale et les complémentaires en santé, donc sans reste à payer pour les patients. »

Dossier de presse :

http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/181306_-_dp_-_100_sante.pdf (26p.)

- *Sécuriser les parcours, cultiver les compétences, préserver nos aidants*, rapport remis par Dominique Gillot, présidente du Conseil national consultatif des personnes handicapées – CNCPH à Agnès BUZYN, Ministre des Solidarités et de la Santé, Sophie CLUZEL, Secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre chargée des personnes handicapées, et Muriel PÉNICAUD, Ministre du Travail le 19 juin 2018.

Ce document est composé de deux tomes :

- *Sécuriser les parcours, cultiver les compétences. Tome 1 : Personnes handicapées* (139p.)
- *Préserver nos aidants : une responsabilité nationale. Tome 2 : proches aidants.* (70 p.)

[Retour au sommaire](#)

Ce rapport a pour objectif de :

- « Mieux informer et accompagner les personnes
- Mobiliser les employeurs et rénover les dispositifs d'accompagnement dans l'emploi
- Concilier le rôle des proches aidants et leur vie professionnelle »

<http://handicap.gouv.fr/actualites/article/remise-du-rapport-de-dominique-gillot-presidente-du-conseil-national>

Synthèse du rapport : http://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_gillot_synthese.pdf (5p.)

Handicap

- *Communiquer pour tous, guide pour une information accessible*, guide réalisé sous la direction de Cécile Allaire et Julie Ruel

« Nous recevons au quotidien un flot d'informations, pour utiliser un transport, suivre un traitement médical, participer à une réunion de parents d'élèves ou encore choisir une assurance. Traiter ces informations requiert la mobilisation de nombreuses compétences telles que chercher, lire, comprendre ou comparer. Or, une partie de la population rencontre des difficultés pour accéder à l'information pourtant utile à la prise de décision et à la participation sociale et citoyenne.

Ce guide est le fruit d'un travail mené par des acteurs publics, des chercheurs et des associations impliqués sur les questions de littératie, d'accès à l'information, de participation sociale et de citoyenneté. Il suggère des pratiques à tous ceux qui souhaitent concevoir une information accessible à tous. »

<http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1844.pdf> (112 p.)

- *Projet régional de Santé Auvergne-Rhône-Alpes 2018-2028*, cadre la politique de santé de la région pour les 10 prochaines années

Ce projet est constitué de 4 documents :

- Le Cadre d'orientation stratégique (COS)
- Le Schéma régional de santé (SRS)
- Le Programme régional d'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies (PRAPS)
- Le cadre d'évaluation

<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/le-projet-regional-de-sante-est-publie>

[Retour au sommaire](#)

- *L'accessibilité des programmes de télévision aux personnes handicapées et la représentation du handicap à l'antenne. Bilan 2017 et actions 2018*, rapport du Conseil supérieur de l'audiovisuel -CSA

« Comme chaque année, le CSA a assuré en 2017 un suivi du respect des obligations des chaînes en matière d'accessibilité des programmes télévisés aux personnes souffrant de déficience auditive ou visuelle. Pour être au plus près des attentes et des besoins du public, et au-delà du respect de ces obligations légales, le CSA développe depuis plusieurs années des relations plus étroites avec les acteurs de la société civile, dans différents secteurs, dont celui du handicap. En 2008, 2011 et 2015 il a élaboré et fait adhérer à trois chartes relatives à la qualité, respectivement, de l'audiodescription, du sous-titrage et de la Langue des Signes Française (LSF). En juin et juillet 2017, il a, entre autres, organisé deux cycles d'audition réunissant les chaînes de télévision et les associations de personnes en situation de handicap visuel et auditif. Il a aussi poursuivi son action pour améliorer la représentation du handicap à l'antenne. C'est donc le panorama des actions des chaînes de télévision et du CSA dont rend compte chaque année ce rapport. »

<http://www.csa.fr/Etudes-et-publications/Les-autres-rapports/Handicap-et-Television-Bilan-2017-et-actions-2018-du-CSA> (68p.)

- *Besoins, parcours, plateformes : une réponse coordonnée pour tous*, vidéos du colloque organisé par l'espace Sentein, l'association des PEP de la Somme et l'association ERDES, du 20 mars 2018 à Amiens (80)

Vidéos des interventions :

- « *Une réponse accompagnée pour tous* » (durée : 26 min.)

Marina Drobi, cheffe de projet Comité interministériel du handicap

- « *Logiques de parcours : le nouveau paradigme de l'action médico-sociale* »

(durée : 30 min.) Jean-René Loubat, psychosociologue, docteur en sciences humaines, consultant et formateur libéral auprès des institutions sanitaires, sociales et médico-sociales

- « *Plateformes de services : désinstitutionnalisation ou nouvelles institutions ?* » (durée : 31 min.) Jean-Pierre Hardy, ancien chef du bureau de la réglementation financière, budgétaire et comptable à la DGAS, ancien directeur délégué aux solidarités et au développement social, directeur du projet stratégique de France Horizon

- « *La responsabilité associative dans les évolutions en cours : coordination, parcours, territoires* » (durée : 20 min.) Maryse Lepee, administratrice du Bureau de l'UNIOPSS

<https://espace-sentein.fr/Actualites/Le-colloque-Besoins-Parcours-Plateformes-en-video>

- L'association Ciné Sens a créé un module de e-learning en accès libre sur l'accessibilité des cinémas pour les personnes en situation de handicap sensoriel. Ce module est à destination des personnes travaillant dans les cinémas ou s'intéressant à la question de l'accessibilité culturelle.

http://www.cine-sens.fr/wp-content/uploads/CineSens-Elearning/story_html5.html

[Retour au sommaire](#)

Lettre réalisée par Pauline Descours et Aude Delavernhe

Equipe Relais Handicaps Rares Auvergne-Rhône-Alpes - 161 rue du 4 août 1789 - 69100 Villeurbanne

Tél. 04 37 23 11 30 - Courriel : auvergnerhonealpes@erhr.fr - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

- *Consolider la filière handitech pour mieux servir et accompagner les personnes en situation de handicap dans les usages numériques. Vers une stratégie nationale pour les aides techniques numériques*, rapport de la filière Handicap et numérique.

Rapport complet : [https://syntec-numerique.fr/sites/default/files/Documents/Handicap et Numerique - Rapport filiere - Vers une strategie nationale pour les aides techniques numeriques.pdf](https://syntec-numerique.fr/sites/default/files/Documents/Handicap_et_Numerique_-_Rapport_filiere_-_Vers_une_strategie_nationale_pour_les_aides_techniques_numeriques.pdf) (19 p.)

- *Troubles du comportement et handicap mental sévère". Analyse de 25 itinéraires de personnes en situation de handicap intellectuel sévère, ayant été accompagnées vers une réduction significative de troubles sévères du comportement*, recherche-action menée par J.-M. Lacau, M. Martinet, Detraux J-J. et al. Version 2, mai 2018

« Par cette recherche-action, Réseau-Lucioles a souhaité apporter des pistes de solutions concrètes issues des pratiques du terrain pour aider les personnes avec déficience intellectuelle sévère et leurs aidants, c'est-à-dire les familles et les professionnels. Pour ce faire, Réseau-Lucioles a choisi d'analyser a posteriori 25 itinéraires de personnes avec déficience intellectuelle sévère ayant été accompagnées vers une réduction significative de leurs troubles sévères du comportement. [...] Une analyse croisée du contenu de ces entretiens a conduit à repérer les points communs et les divergences entre aidants, les causes majeures probables des troubles et les différentes approches ayant permis leur réduction. Le présent rapport restitue l'ensemble de ce travail et propose donc en prolongement, des recommandations prioritaires visant à favoriser l'évolution des pratiques. »

[https://www.reseau-lucioles.org/wp-content/uploads/2017/06/Rapport-recherche-action_resume Troubles-du-comportement-et-handicap-mental-severe.pdf](https://www.reseau-lucioles.org/wp-content/uploads/2017/06/Rapport-recherche-action_resume_Troubles-du-comportement-et-handicap-mental-severe.pdf) (158p.)

- *La citoyenneté, c'est pour tous : agir pour une société inclusive et pour l'autonomie des personnes handicapées*, document du Comité National Coordination Action Handicap – CCAH

« Une transition profonde est en cours, vers une société plus inclusive et participative pour les personnes handicapées. [...] L'enjeu essentiel de cette nouvelle dynamique est de promouvoir l'autonomie et l'accès à la vie citoyenne des personnes en situation de handicap dans tous les lieux classiques de la vie quotidienne, "les espaces de droit commun", en les facilitant par une palette de dispositifs de compensation et de services d'accompagnement adaptés aux besoins de chacun. Le CCAH publie ce document prospective afin de mieux comprendre les demandes des personnes handicapées, de leurs familles, des professionnels qui les accompagnent, afin d'apporter des réponses adaptées à ces évolutions profondes du monde du handicap. »

<https://www.ccah.fr/CCAH/La-citoyennete-c-est-pour-tous/La-citoyennete-c-est-pour-tous/Sommaire> (52p.)

[Retour au sommaire](#)

Handicaps rares

- *Handicap rare, s'entraider entre aidants*, article de Jean Briens paru dans la Revue Projet, le 8 mai 2018. Jean Briens est l'ancien pilote de l'équipe relais handicaps rares Bretagne.
<http://www.revue-projet.com/articles/2018-04-briens-handicap-rare-mutualiser-les-savoirs-des-aidants/>
- *Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez la personne en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère : quels enseignements de l'approche interpersonnelle sur les récits de vie et leurs moments clés, pour créer de véritables rencontres entre familles et professionnel ?*, rapport final de recherche et d'action (mai 2016 – septembre 2017) réalisé par Oguz Omay, Marc Fourdrignier, Amandine Jacquemaire et Frédéric Perret.
<https://www.fahres.fr/recherche/souffrance-psychique-surajoutee>

Maladies rares

- *Rare diseases 360 °: collaborative strategies to leave no-one behind*, 9^{ème} Conférence européenne sur les maladies rares et les produits orphelins, organisée par Eurordis Rare diseases Europe, Dia et Orphanet, les 10, 11 et 12 mai 2018 à Vienne (Autriche).
Vidéos des conférences disponibles en streaming (Témoignages de patients, interventions ...)
<https://www.rare-diseases.eu/fr/> (durée : 03h08min.)
- *La prise en charge et le parcours de soins des patients s'améliorent*, interview du Pr. Guillaume Jondeau pour le flash matin du Nouvel Obs.
« Comment améliorer le parcours de vie des patients atteints de maladies rares ? Quelles difficultés doivent-ils surmonter au quotidien ? Éléments de réponse avec le Professeur Guillaume Jondeau, cardiologue, coordinateur/clinicien de centre expert et animateur de la filière FAVA-Multi. »
<https://flashmatin.nouvelobs.com/sante/recherche/la-prise-en-charge-et-le-parcours-de-soins-des-patients-s-ameliorent>
- *Approcher au plus près les difficultés rencontrées au jour le jour par les familles : Necker-Enfants malades de l'AP-HP*.
Interview de Sixtine Jardé qui a conduit une expérimentation médico-sociale auprès de 50 familles, au sein de l'Hôpital Necker-Enfants Malades de l'AP-HP.
<https://flashmatin.fr/sante/recherche/approcher-au-plus-pres-les-difficultes-rencontrees-au-jour-le-jour-par-les-familles>

[Retour au sommaire](#)

- *Accompagner l'atrésie de l'œsophage : retour serein à domicile, guide pratique à destination des parents*, livret réalisé par la FIMATHO, des professionnels de santé du CRACMO (Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage) et des parents membres de l'AFAO (Association française de l'atrésie de l'œsophage).

Ce livret est une réédition actualisée et améliorée.

« Distribué lors des premiers jours ou mois de vie de l'enfant atteint d'atrésie de l'œsophage, ce livret permettra aux parents de mieux appréhender le retour à domicile grâce à des conseils et solutions pour faire face à certains problèmes d'organisation ou à des situations un peu difficiles. Des fiches thématiques sur l'oralité alimentaire et la nutrition entérale sont également disponibles et seront distribuées par le médecin au cas par cas. »

<https://www.fimatho.fr/index.php/actualites/215-reedition-et-mise-a-jour-du-guide-pratique-sur-l-atresie-de-l-oesophage-a-destination-des-parents> (17 p.)

- *Danser pour contrer la maladie de Huntington*, reportage Arte Journal.
- « C'est une maladie neurodégénérative qui touche 6 000 personnes en France, 8 000 en Allemagne, mais qui demeure, à côté de celles d'Alzheimer et de Parkinson, largement méconnue. Son nom ? La chorée de Huntington. [...] Aujourd'hui, cette maladie continue de tuer et de polluer le quotidien des patients. C'est pour tenter d'en atténuer un peu les effets que des cours de danse contemporaine leurs sont proposés. »

Replay disponible sur le site d'Arte :

<https://www.arte.tv/fr/videos/083462-000-A/danser-pour-contrer-la-maladie-de-huntington/> (durée : 05min.05)

Déficiences visuelles

- *Les vacances de mon enfant avec une déficience visuelle : le guide des bonnes questions à se poser*, guide élaboré par l'ANPEA – Association nationale des parents d'enfants aveugles.
- « Cet ouvrage, élaboré par des parents et des professionnels, souhaite apporter des réponses aux questions que se posent des parents d'enfants déficients visuels mais aussi des professionnels du tourisme lorsqu'arrive le temps des vacances : Quels types d'offres de vacances existent ? Quelles activités sont adaptées aux enfants déficients visuels ? Quelles sont les aides financières existantes ? Comment choisir un séjour de vacances ? ... »

http://anpea.asso.fr/site/wp-content/uploads/2018/06/ANPEA_GUIDE-VACANCES-juin2018.pdf (84 p.)

Ce guide est le résultat du bilan de l'étude réalisée par l'ANPEA en 2017 sur les vacances.

Projet ANPEA bilan :

http://anpea.asso.fr/site/wp-content/uploads/2017/07/bilan-etude-vacances_V51402.pdf (19 p.)

[Retour au sommaire](#)

- *Dispositif DAISYrable*
17 bibliothèques en Savoie et Haute-Savoie ont mis en place le dispositif DAISYrable.
« Ce dispositif est baptisé DAISYrable, en référence aux fichiers DAISY : Digital Accessible Information SYsem. En fait, ce sont des livres dans un format adapté pour les personnes dyslexiques, mal voyantes, trop âgées pour bien voir ou pour tourner les pages, des personnes dites "empêchées".
Savoie-Biblio (réseau de bibliothèques) est le premier réseau en région à mettre en place ce dispositif, grâce à une convention avec l'association Valentin Haüy.
<https://www.francebleu.fr/infos/societe/les-dyslexiques-ou-les-non-voyants-sont-les-bienvenus-dans-les-bibliotheques-1528209702>
- *L'accompagnement, une question de point de vue*, 6 témoignages singuliers de jeunes déficients visuels sur leurs parcours de la scolarisation à l'insertion sociale et professionnelle. Film documentaire réalisé en mai 2018 par DAD Productions pour le réseau SARADV (réseau régional porté par les PEP en Rhône-Alpes en faveur de l'accompagnement des jeunes déficients visuels de 0 à 6 ans).
<https://www.youtube.com/watch?v=qbYyrXUdQgE> (durée : 28min.32)
- *Lumen, magazine trimestriel d'informations sur le handicap visuel*, n° 11, juin 2018
 - Dossier – *Transports accessibles, rêve ou réalité pour les déficients visuels* (p. 6-8)
 - *Accessibilité des documents numériques tous responsables !* (p. 10)
 - *Faire ses courses seul, un défi qui se relève* (p. 11)
 - *L'inclusion passe aussi par le numérique* (p. 12)
 - *Duoday : un succès d'ampleur* (p. 13)
 - *Chirurgie du glaucome : du nouveau avec l'Istent* (p. 14)
 - *Tribune – Caroline : déficients visuelle et graphiste* (p. 15)
 A lire et/ou à emprunter au centre de documentation.
Egalement en consultation sur internet : <https://www.lumen-magazine.fr> (actuellement le site est indisponible)

Surdit 

- *Portrait d'Anne-Sarah Kertudo*
« Malentendante depuis l'adolescence et devenue presque aveugle, la juriste veut faire émerger un nouveau regard sur les personnes invalides. Un combat politique. »
<http://droitpluriel.fr/wp-content/uploads/2018/05/Portrait-dAnne-Sarah-Le-Monde.pdf>
- *T moignage d'une personne sourde implant e*
Manon, jeune femme sourde implant e cochl aire t moigne de son parcours dans une s rie de 7  pisodes.
<http://www.generation-cochlee.fr/manon-la-vie-dune-sourde-implantee-cochleaire>

[Retour au sommaire](#)

- L'émission *L'œil et la main* lance un appel à témoin sur le thème du dépistage de la surdité « Nous cherchons des témoignages de parents entendants pour un prochain film qui interrogera le cheminement des parents depuis l'annonce du résultat du test auditif. Comment avez-vous réagi à l'annonce d'une possible surdité de votre enfant ? Quelle information vous a été donnée ? Un accompagnement psychologique vous a-t-il été proposé ? Quel lieu ou quelle personne rencontrée vous a permis d'avancer dans l'acceptation de la surdité de votre enfant ? Êtes-vous satisfaits des conseils qui vous ont été apportés ? » Vous souhaitez témoigner ? Contactez *L'œil et la main* à cette adresse : oeiletlamain@pointdujour.fr

Surdicécité

- *Maladies rares : comment mieux vivre au quotidien*, reportage du JT de France 3 Bretagne, diffusé le 22 mai 2018
Ce reportage présente le témoignage d'un homme atteint du syndrome USHER ainsi qu'une interview du Professeur Sylvie Odent, Chef du service de génétique clinique au CHU de Rennes.
<https://france3-regions.francetvinfo.fr/bretagne/emissions/9h50-bretagne/maladies-rares-comment-mieux-vivre-au-quotidien-1479687.html> (durée: 7 min.)

DYS

- *La dyslexie à l'université : comprendre pour mieux accompagner*, vidéos des conférences réalisées lors de la Semaine du cerveau le 13 mars 2018 à Lyon.
 - *La dyslexie à l'université : quelles difficultés caractérisent les étudiants dyslexiques de l'enseignement supérieur ?* Intervention d'Audrey Mazur-Palandre, ingénieure de recherche (LabEx ASLAN) Laboratoire Interactions, Corpus, Apprentissages, Représentations
<https://www.youtube.com/watch?v=V1Ua3fn5mMI> (durée : 37 min.)
 - *La dyslexie à l'université : comprendre pour mieux agir*, Intervention d'Eddy Cavalli, maître de conférence (Lyon 2/LabEx Cortex) Laboratoire d'Étude des Mécanismes Cognitifs
<https://www.youtube.com/watch?v=IDcP71p-Gik> (durée 33 min.)
- *Dyspraxiatheca*, site de ressources pour la dyspraxie
Dyspraxiatheca a pour objectif de proposer la première banque européenne de ressources pédagogiques gratuites à destination des enfants dyspraxiques, de 6 à 15 ans.
Elle rassemble :
 - des leçons
 - des exercices pratiques
 - des fiches pédagogiques
 - un générateur de livres numériques<http://www.dyspraxiatheca.eu/app.php/fr/#project>

[Retour au sommaire](#)

- *Dyslexie : trouble indéchiffrable ?*
Thème de l'émission de radio « Le Labo des savoirs » diffusée sur Prun' le 9 mai 2018 :
<http://www.prun.net/emissions/le-labo-des-savoirs-09052018-190000> (durée : 57 min.)
- VANDENBROUCKE, Geneviève, *Améliorer la compréhension de textes narratifs chez les élèves dyslexiques de CM2 : le rôle des modalités de présentation*. Linguistique. Université Toulouse le Mirail - Toulouse II, 2016. Français
<https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01416775> (210 p.)
- *Dispositif DAISYrable*
17 bibliothèques en Savoie et Haute-Savoie ont mis en place le dispositif DAISYrable.
« Ce dispositif est baptisé DAISYrable, en référence aux fichiers DAISY : Digital Accessible Information SYsem. En fait, ce sont des livres dans un format adapté pour les personnes dyslexiques, mal voyantes, trop âgées pour bien voir ou pour tourner les pages, des personnes dites "empêchées".
Savoie-Biblio (réseau de bibliothèques) est le premier réseau en région à mettre en place ce dispositif, grâce à une convention avec l'association Valentin Haüy.
<https://www.francebleu.fr/infos/societe/les-dyslexiques-ou-les-non-voyants-sont-les-bienvenus-dans-les-bibliotheques-1528209702>
- *Discussions*
Discussions est un site internet qui a pour « objectif d'aider les enseignants qui cherchent à se former dans l'accompagnement des enfants à besoins spécifiques, enfants dys mais aussi TDA(H), autistes et EIP, il a aussi pour objectif d'informer les parents qui se sentent parfois perdus dans les démarches indispensables pour leur(s) enfant(s). Ce site fait suite à la création d'un groupe facebook ("discussions parents professeurs").
Un espace collaboratif dédié aux enseignants présente les différents outils afin de « réfléchir sur les différentes problématiques rencontrées avec ces élèves. ». <http://www.discussions-parents-professeurs.fr/espace-professeurs/>

Autisme

- Aubineau, M. (2017). *Vécu de l'inclusion scolaire au secondaire des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme : regards croisés des adolescents et de leurs parents, en France et au Québec*. Doctorat : Psychopathologie. Toulouse : Université de Toulouse (France) : 2017
L'auteure a rédigé une présentation pour le Réseau national d'expertise en troubles du spectre de l'autisme (RNETSA) :
<http://www.rnetsa.ca/wp-content/uploads/2018/05/Morgane-Aubineau-Mise-en-page.pdf>
(7p.)

[Retour au sommaire](#)

Texte complet :

http://www.inshea.fr/sites/default/files/www/sites/default/files/medias/Th%C3%A8se%20Morgane%20Aubineau_Finale.pdf (388 p.)

- *L'INSERM a réalisé un dossier sur les troubles du spectre de l'autisme – TSA.*
Ce dossier apporte des informations générales sur ces troubles (historique, origine génétique, prise en charge ...) et propose des liens pour affiner ses connaissances ou ses recherches (associations, documents ...).
<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme>
- *Rapport d'information sur l'évaluation de la prise en charge de l'autisme*, rapport de Daniel Fasquelle et Nathalie Sarles
« Le 24 novembre 2016, le Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques (CEC) a décidé d'inscrire à son programme de travail une évaluation de la prise en charge de l'autisme, assisté de la Cour des comptes. Les rapporteurs ont mené cinq tables rondes consacrées aux différents aspects de ce sujet complexe, ainsi que plusieurs auditions. Le présent rapport est la conclusion de ces travaux, à l'issue desquels les rapporteurs présentent un ensemble de 31 propositions ».
Rapport complet : <http://www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/rap-info/i1024.pdf> (376 p.)
- *Améliorer les conditions de sommeil de l'enfant vivant avec le trouble du spectre de l'autisme grâce à un aménagement réfléchi et personnalisé de sa chambre.* CRISPESH - Centre de recherche pour l'inclusion des personnes en situation de handicap (Canada), juin 2018. 121 p.
<http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Recherche/Guide-amenagement2018.pdf>

Déficiência intellectuelle

- *Avec nous* : site internet créée par l'UNAPEI – Fédération française d'associations de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles.

Ce site présente un manifeste et un livre numérique *Etes-vous #avec nous ?*

« Pour vous permettre de saisir au mieux la réalité de notre isolement et des obstacles qui nous font face, nous vous proposons 50 témoignages qui lèvent le voile sur des situations scandaleuses. Ils décrivent un quotidien que nous pouvons changer avec vous. Afin de le rendre plus inclusif, plus solidaire. »

<http://www.avec-nous.com/livre/index.html#/page/0>

[Retour au sommaire](#)

Epilepsie

- *Risque de troubles neuro-développementaux précoces (avant l'âge de 6 ans) associé à l'exposition in utero à l'acide valproïque et aux autres traitements de l'épilepsie en France*, étude de l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé) et de la CNAM (Caisse nationale de l'assurance maladie), 2018. 110 p.
http://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/5763eecfdee86fd4df5062e8838dcece.pdf

Scolarisation

- *Plan mercredi*, Jean-Michel Blanquer, ministre de l'Éducation nationale, Françoise Nyssen, ministre de la Culture, et Laura Flessel, ministre des Sports, ont présenté le Plan mercredi, le 20 juin 2018.
« Ce plan met en place un cadre de confiance pour les communes et les parents afin d'offrir au plus grand nombre d'enfants un accueil de loisirs éducatifs de grande qualité le mercredi. »
Ce plan a également pour vocation « d'assurer l'inclusion et l'accessibilité de tous les enfants souhaitant participer à l'accueil de loisirs, en particulier des enfants en situation de handicap ».
<http://www.education.gouv.fr/cid131930/plan-mercredi-une-ambition-educative-pour-tous-les-enfants.html>
- *L'exception au droit d'auteur en faveur des personnes handicapées*
« L'exception au droit d'auteur en faveur des personnes handicapées permet à des organismes à but non lucratif de réaliser et de communiquer aux personnes en situation de handicap des versions adaptées des œuvres protégées, sans avoir ni à demander d'autorisation préalable aux titulaires des droits et droits voisins (auteurs, éditeurs, producteurs, interprètes, etc.) ni à les rémunérer. Les versions adaptées peuvent être des livres en braille, des livres à la mise en page adaptée pour les besoins des personnes dyslexiques ou malvoyantes, des œuvres en relief, des vidéos en langue des signes, etc. La consultation de ces versions adaptées est strictement personnelle et réservée aux bénéficiaires de l'exception. »
En France, l'application de cette loi concerne les oeuvres littéraires et les manuels scolaires, désormais gratuitement disponibles en version numérique auprès d'organismes agréés dont la liste a été publiée sur le site du Ministère de la Culture.

120 organismes en France bénéficient de l'exception handicap au droit d'auteur pour produire ou communiquer des documents adaptés aux étudiants DYS ou en situation de handicap ». <http://www.culture.gouv.fr/Thematiques/Livre-et-Lecture/Economie-du-livre/Exception-handicap-au-droit-d-auteur/Organismes-habilites>

[Retour au sommaire](#)

- *Discussions*

Discussions est un site internet qui a pour « objectif d'aider les enseignants qui cherchent à se former dans l'accompagnement des enfants à besoins spécifiques, enfants dys mais aussi TDA(H), autistes et EIP, il a aussi pour objectif d'informer les parents qui se sentent parfois perdus dans les démarches indispensables pour leur(s) enfant(s). Ce site fait suite à la création d'un groupe facebook ("discussions parents professeurs").

Un espace collaboratif dédié aux enseignants présente les différents outils afin de « réfléchir sur les différentes problématiques rencontrées avec ces élèves. ».

<http://www.discussions-parents-professeurs.fr/espace-professeurs>

Emploi et insertion professionnelle

- *Guide pratique de l'emploi accompagné*, réalisé par la DGCS, la DGEFP, l'Agefiph, l'Agence nouvelle des solidarités actives, la CFEA, la FIPHFP et la CNSA.

L'emploi accompagné a pour « objectif est de permettre un soutien des personnes handicapées et de leurs employeurs qui soit souple, adapté à leurs besoins, mobilisable à tout moment du parcours professionnel.

Cet accompagnement durable vers et dans l'emploi constitue un enjeu majeur en matière d'insertion dans le milieu ordinaire de travail. [...] Le guide pratique de l'emploi accompagné en précise les modalités de mise en œuvre, apporte des précisions dans le cadre d'un Questions / Réponses et comporte en annexes les différents documents de référence. »

<http://handicap.gouv.fr/publications-7/les-guides/article/guide-pratique-de-l-emploi-accompagne> (62 p.)

- *L'emploi des travailleurs handicapés : tous mobilisés, tous concernés*

« Le Comité interministériel du handicap (CIH) répond à la volonté du Président de la République de faire de la politique du handicap une priorité. Le Gouvernement a ainsi engagé, le 20 septembre 2017, un travail approfondi et des concertations sur plusieurs priorités partagées, dont l'une destinée à réformer la politique de l'emploi en faveur des personnes en situation de handicap. La concertation sur la politique d'emploi des travailleurs handicapés ouverte à la mi-février a été organisée en deux temps :

- 15 février-31 mai 2018 : première étape de la concertation dédiée à la rénovation de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés
- Juin-septembre 2018 : seconde étape de la concertation autour de l'offre de service nécessaire aux employeurs et aux travailleurs. »

Dossier de presse :

http://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/dp_tous_concernes_tous_mobilises.pdf (16 p.)

[Retour au sommaire](#)

Loisirs et vacances

- *Auvergne-Rhône-Alpes : tourisme et handicap*, Guide réalisé par Handirect et la section tourisme de la région Auvergne-Rhône-Alpes.
Ce guide recense l'ensemble des sites ayant obtenu la marque nationale Tourisme et Handicap.
<http://pro.auvergnerhonealpestourisme.com/res/799ac9c933566e60eabe6caf83fb0145f40f6bea.pdf> (Guide complet : 60p.)
- *Les premiers résultats de l'enquête "Attentes des familles ayant un enfant en situation de handicap"* de la Mission Nationale Accueils de Loisirs & Handicap sont en ligne :
<http://www.mission-nationale.fr/wp-content/uploads/2018/06/R%C3%A9sultats-Enqu%C3%AAtes-FamilleHandicap-Opinionway.pdf>

Accès aux soins

- *Promouvoir la santé et le bien-être dans le champ médico-social auprès des personnes en situation de handicap*, guide réalisé par la Fédération nationale d'éducation et de promotion de la Santé – FNES.

« Ce guide d'aide à l'action a été réalisé par un groupe de travail de la FNES et de son réseau, associé à des associations et têtes de réseaux nationales du secteur médico-social. Il a pour objectif d'encourager les établissements et services médico-sociaux (ESMS) à mettre en place des projets de santé à partir des ressources existantes au sein de leur organisation. Réalisé avec le soutien financier de Santé publique France, il se compose de 3 parties : - la santé au coeur des projets des ESMS ; - les conditions pour la mise en place d'une démarche de promotion de la santé en ESMS ; - les repères pour la participation des différents acteurs. »
<http://www.fnes.fr/wp-content/uploads/2018/05/Guide-PSH-FNES-VF-pdf.pdf> (40 p.)

Outils de communication, pictogrammes, matériel éducatif

- *A2M1*, clip signé en Makaton
Les jeunes de l'IEM La clarté de Redon ont travaillé pendant une année accompagné de Didier Cornu, guitariste-compositeur, et leurs professeurs, à l'écriture d'une chanson concernant le handicap et leur vie à l'IEM.
<https://www.youtube.com/watch?v=Ly17Vq-HnTA>
- *Outils et exercices créés à partir des pictogrammes Arasaac*
- Types de touchers : fiches de présentation des différentes formes de contacts physiques qui permettent de travailler sur ce qu'on a droit de faire et ce que l'on n'a pas le droit de faire
http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=1849

[Retour au sommaire](#)

- *Makaton* : ressources en Makaton
 - Cahier de vacances : jeux, chansons et recettes de cuisine
http://www.makaton.fr/data/Evenementiel/cahier_de_vacances_2018.pdf
 - Fête de la musique et de l'été : chanson « C'est l'été », jeu et cahier d'instruments
http://www.makaton.fr/article/fete-de-la-musique_2.html
- *TutOrtho*
TutOrtho est un site internet qui propose des tutoriels pour utiliser les outils CAA numériques. Ce site a été créé par Mélanie Hours pour la validation de son mémoire de fin d'études en orthophonie : "Outils numériques permettant d'adapter le cahier de vie des enfants polyhandicapés".
« Ces tutoriels concernent des solutions simples, logiciels / applications gratuites ou peu onéreuses, facilement transférables auprès des familles qui possèdent un ordinateur ou une tablette [...] En cours de mémoire [...] a été développé le logiciel Picolo, avec pour cahier des charges une synthèse des outils utiles pour transformer un cahier de vie au format numérique (mode free style, taille des boutons paramétrables, options d'accessibilité, etc... logiciel amélioré depuis la vidéo présentée sur le site. »
<http://tutortho.fr/index.php/a-propos-de/>

Appel à projets

- *Vie sociale et citoyenneté des personnes handicapées*, appel à projet lancé par la Fondation de France
« Dans un contexte légal qui valorise l'exercice de leur citoyenneté, la Fondation de France entend soutenir les projets inclusifs, quel que soit le domaine de vie, co-construits avec les personnes handicapées et favoriser l'expression, l'accompagnement de leur vie affective, sexuelle et de leur parentalité. La Fondation de France entend ainsi influencer positivement le regard de la société et agir en faveur de l'égalité des droits. »
Peuvent participer à ce projet les organismes à but non lucratif (association, collectif d'utilisateurs...).

Date limite de dépôt des dossiers : le 3 octobre 2018

<https://www.fondationdefrance.org/fr/vie-sociale-et-citoyennete-des-personnes-handicapees>

[Retour au sommaire](#)

- *Handicap et perte d'autonomie : innovation sociale par le design*, appel à projet lancé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie – CNSA

« La CNSA lance un appel à projets pour encourager des collaborations entre acteurs du champ du handicap et de la perte d'autonomie et designers. La CNSA souhaite ainsi faire émerger des solutions innovantes qui amélioreront la qualité de vie des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes handicapées, puis en évaluer la pertinence.

Repenser un accueil de jour gériatrique, améliorer l'organisation d'une maison départementale du handicap (MDPH) pour faciliter les démarches des usagers... L'innovation sociale par le design consiste à élaborer collectivement une organisation, un service, un produit ou encore une application numérique ayant vocation à répondre à des besoins sociaux. »

Les dossiers sont attendus entre le 3 et le 28 septembre 2018

<https://www.cnsa.fr/soutien-a-la-recherche-et-a-l-innovation-deposer-un-projet/actions-innovantes-thematiques/appele-a-projet-handicap-et-perse-d'autonomie-innovation-sociale-par-le-design>

Appel à candidature

- *Prix Handicap à domicile*, appel à candidature lancé par Médialis

« L'objet de ce Prix est de soutenir les actions innovantes en faveur du Bien Vivre des personnes en situation de handicap. Les initiatives présentées devront contribuer à améliorer la réalisation des projets de vie des personnes en favorisant le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, universitaires ou professionnels et en facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

Les initiatives devront également favoriser la coordination et l'échange entre les acteurs intervenant dans l'accompagnement à domicile des personnes en situation de handicap. »

Ce prix est ouvert aux structures ou services médico-sociaux qui oeuvrent pour le soutien à domicile des personnes en situation de handicap.

Date limite de remise de dossier de candidature : 20 juillet 2018

http://www.medialis.com/sites/medialis.com/files/Re%CC%81glement_PrixHandicap.df

- *Générateur de solidarité*, appel à candidature lancé par l'UNAPEI

« L'Unapei se mobilise face au constat inacceptable de 48 000 familles dont les proches sont toujours sans solution d'accompagnement adaptée en dépit des alertes répétées lancées en direction des pouvoirs publics. L'objectif du générateur de solidarité est d'identifier, de valoriser et de soutenir financièrement des dispositifs déjà existants ou potentiels visant à apporter des réponses concrètes, ancrées sur les territoires, à ces familles. A cet effet, l'Unapei soutiendra les projets les plus pertinents qui seront présentés dans le cadre d'un appel à candidature.

[Retour au sommaire](#)

Lettre réalisée par Pauline Descours et Aude Delavernhe

Equipe Relais Handicaps Rares Auvergne-Rhône-Alpes - 161 rue du 4 août 1789 - 69100 Villeurbanne

Tél. 04 37 23 11 30 - Courriel : auvergnerhonealpes@erhr.fr - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

Les associations du mouvement qui souhaitent plus d'informations ou répondre à l'appel à projet peuvent écrire à generateursolidarite@unapei.org afin de recevoir un dossier de candidature. » <http://www.unapei.org/L-Unapei-lance-le-generateur-de-solidarite.html>

- *Appel à candidatures au label Cap'Handéo Aides techniques*
« Le label Cap'Handéo Aides techniques a pour objectif d'améliorer la visibilité des prestataires proposant un service de qualité adapté aux besoins et aux attentes des personnes en situation de handicap à tous les âges de la vie et quel que soit la cause du handicap. Les prestataires candidats au label s'engagent à apporter une qualité de service correspondant aux exigences du référentiel depuis l'avant-vente jusqu'à l'après-vente : accueil, information, formation du personnel, coopération entre acteurs impliqués dans la prescription, essai des aides techniques, service après-vente... »
<http://www.handeo.fr/actualites/ouverture-des-candidatures-au-label-caphandeo-aides-techniques>
- *Appel à candidature lancé par le réseau Lucioles : recherche d'un thésard en médecine*
Pour la préparation d'un livret de recommandation sur le parcours chirurgical des personnes en grande dépendance, le réseau Lucioles est à la recherche d'un thésard en médecine.
« Sa présence dans ce projet contribuerait à transmettre au monde médical une vision concrète des enjeux du parcours du patient handicapé en grande dépendance ».
Les candidats peuvent contacter le réseau Lucioles par email ou par téléphone : contact@reseau-lucioles.org ou 04 78 97 48 08
<https://www.reseau-lucioles.org/>
- *Appel à candidature pour une allocation de thèse de doctorat en neurosciences auditives*
Une allocation de thèse (école doctorale École Doctorale « Neurosciences et Cognition » de l'université de Lyon, France) est disponible au Centre de recherche en neurosciences de Lyon, Equipe Dycog (dynamique cérébrale et cognition), sous la direction d'Annie Moulin et d'Aurélie Bidet-Caulet.
Ce poste est financé par la région Auvergne Rhône-Alpes, dans le cadre d'un projet plus large visant à étudier l'effort d'écoute chez des personnes normo-entendantes et malentendantes, en utilisant une combinaison de techniques subjectives et objectives (EEG, pupillométrie notamment).
Le travail comprend la conception expérimentale et la collecte de données chez l'humain, de tous âges, y compris des enfants et des patients malentendants, du traitement du signal classique, l'analyse de données statistiques et la rédaction de rapports d'avancement et articles scientifiques.

La prise de poste se fera idéalement en septembre 2018.

<http://crnl.univ-lyon1.fr/index.php/fr>

[Retour au sommaire](#)

Appel à participation – Enquête

- *Votre enfant et les livres*, enquête lancée par la Fédération des Aveugles de France auprès des parents d'enfants déficients visuels âgés de 3 à 10 ans.
Cette enquête a pour but de « connaître les habitudes de lecture des enfants et les besoins des parents en matière d'informations l'entrée dans la lecture et la découverte des livres. »
https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSey55ELdFPKE16AqLVVnzEsSL_fUIJGgI3rn-GlmxrsiXGrLA/viewform?c=0&w=1
- *Entraîner la cognition spatiale avec Minecraft : une piste de prise en charge de la dyspraxie*, recherche de participants dyspraxiques âgés de 8 à 16 ans.
Cette étude servira à l'élaboration d'un mémoire, réalisée par Nelly Perichon étudiante en master à l'Université de Mons en Belgique. La FDMF- Fédération Dyspraxique Mais Fantastique est partenaire de cette étude.
« Le but de ce mémoire est d'étudier le développement de la cognition visuo-spatiale chez les enfants de 8 à 16 ans et d'offrir de nouvelles pistes de rééducation pour les enfants présentant des troubles de la cognition spatiale. En pratique, il s'agit de réaliser des petits exercices de construction sur le jeu Minecraft® pendant 3 séances de 40 minutes. »
Les séances se passent dans plusieurs villes de France dont Lyon.
<https://www.dyspraxie.info/nos-soutiens-et-partenaires/nos-partenaires/315-partenariat-fdmf-universite-mons>

Appel à contribution

- *Enfant, handicaps, santé connectée : perspectives et applications concrètes*, séminaire organisé par le Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes (R4P) les 29 et 30 mars 2019 à Bron (69)

Des ateliers seront organisés pour la présentation et la manipulation d'objets techniques et technologiques portant sur les thématiques :

- Education à la santé et apprentissage
- Robotique et compensation
- Communication
- Objets connectés

Vous utilisez déjà des objets dans le cadre de l'une ou plusieurs de ces 4 thématiques et vous souhaitez les présenter lors du séminaire ? Contacter le réseau R4P par mail à contact@r4p.fr ou via leur site internet au plus tard le 5 septembre 2018.

<http://www.r4p.fr/actualites-r4p/8-reseau-r4p/569-seminaire-2019-appel-a-contributions-descriptif>

[Retour au sommaire](#)

L'agenda

- *La MDPH, son fonctionnement, son dossier : rendez-vous Kesako*, rencontre proposée par l'association Une souris verte, le 2 juillet 2018 à Lyon (69)
« Cette rencontre nous permettra de décortiquer, éplucher, analyser, décrypter, comprendre les rouages du dossier ! »
Cet échange est à destination des parents d'enfant dont le développement questionne ou d'enfant en situation de handicap.
<http://www.unsourisverte.org/rendez-vous-kesako-dossier-mdph/>
- *Accessibilité numérique*, rencontres organisées par l'Association pour la promotion de l'accessibilité et de la conception pour tous – Apact, le 3 juillet 2018 à Paris (75).
Renseignements par email : contact@apact.fr
<http://www.inshea.fr/fr/content/les-rencontres-de-lapact>
- *Transformer les pratiques et les connaissances au prisme du handicap : expériences, transmissions, formations, organisations*, 7^{ème} conférence annuelle d'ALTER, les 5 et 6 juillet 2018 à Lille (59).
<https://alterconf2018.sciencesconf.org>
- *La douleur et les soins somatiques chez la personne autiste*, conférence organisée par l'Association Planète-Autisme Drôme-Ardèche, la ville de Guilhaud-Granges et le CRA Rhône-Alpes à Guilhaud-Granges le 6 juillet 2018 : <http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article9516>
- *Festival Souroupa*, festival bilingue avec des artistes eux-mêmes sourds ou pas, du 6 au 8 juillet 2018 à Nice (06). Au programme : dansign', chansigne, atelier initiation LSF...
<https://www.signes-creation.org/souroupa-2018/>
- *6th Rare diseases summer school*, organisée l'Université de Zurich, les 11, 12 et 13 juillet 2018 à Warth (Suisse).
<http://www.radiz.uzh.ch/en/Rare-Diseases-Summer-School0/SummerSchool2018.html>
- *Une nouvelle dynamique pour le changement et l'inclusion*, 12^{ème} congrès international d'Autisme Europe, les 12, 13 et 14 septembre 2019 à Nice (06)
<http://www.autismeurope-congress2019.com/fr/general-information>
- *Journées de rencontres et de formation Syndrome CHARGE*, organisées les 20, 21 et 22 septembre 2018 à Poitiers (86) par l'association CHARGE, le CRESAM, les médecins experts de l'Hôpital NECKER, le CESSA et l'ANPSA.
<http://www.cresam.org/journees-charge-2018>

[Retour au sommaire](#)

- *Journée nationale Ophtara*, journée organisée par le centre coordonnateur OPHTARA, le 24 septembre 2018 à Paris (75).

Cette journée est à destination de « tous les acteurs autour des maladies rares en ophtalmologie : médecins, paramédicaux et associations de patients. »

<http://www.sensgene.com/filiere-de-sante-maladies-rares-sensorielles-actualites/agenda/journee-nationale-ophtara>

- *Continuité, relais, guidance, dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée*, rencontre-thématique organisée par le Groupe Polyhandicap France- GPF, le 29 septembre 2018 à Paris (75).

« Comment les équipes professionnelles peuvent-elles assurer la continuité des projets des enfants, adolescents et adultes polyhandicapés dont elles s'occupent lorsqu'il y a des absences, des remplacements, des départs... au sein de l'équipe ? Comment l'encadrement peut-il agir afin de ne pas laisser ces professionnels dans l'errance et limiter les effets des changements qui interviennent dans les équipes ? Ceci en lien avec les besoins des personnes accompagnées. »

Les intervenants de cette rencontre –thématique seront : Dr Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur GPF - Catheline ROBEETS, Chef de Service EMP Association Les Tout-Petits ainsi qu'un parent.

<http://gpf.asso.fr/>

- *Journée nationale des DYS du Rhône*, organisée par l'association DYStinguons nous, le 13 octobre 2018 à Lyon (69)

<http://journee-nationale-des-dys-rhone.com>

- *Journée obésités syndromiques*, journée organisée par le Centre de référence Maladies Rares Syndrome de Prader-Willi et syndromes apparentés, de la Pitié-Salpêtrière (APHP) attaché à la filière DéfiScience et par l'ERHR IDF en collaboration avec l'Hôpital Necker, l'hôpital Trousseau, l'Hôpital marin d'Hendaye, le 17 octobre 2018 à Paris (75).

Cette journée est à destination des acteurs des territoires.

« Nous souhaitons promouvoir les accompagnements partagés, la coresponsabilité, l'approche transdisciplinaire afin de proposer des accompagnements ajustés à chacun. Nous pensons que grâce des approches complémentaires, à une meilleure connaissance des retentissements des pathologies et des tuilages possibles, aider à faciliter une fluidité de parcours et une continuité entre le secteur de l'enfance et de l'adulte mais aussi entre le milieu ordinaire et le milieu protégé, entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux... »

<https://iledefrance.erhr.fr/journee-obesites-syndromiques-mercredi-17-octobre-2018-de-9h-18h-a-paris-12eme>

[Retour au sommaire](#)

Lettre réalisée par Pauline Descours et Aude Delavernhe

Equipe Relais Handicaps Rares Auvergne-Rhône-Alpes - 161 rue du 4 août 1789 - 69100 Villeurbanne

Tél. 04 37 23 11 30 - Courriel : auvergnerhonealpes@erhr.fr - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

- *De l'expérience à l'expertise, comment mieux repérer, mieux mobiliser les savoirs expérientiels ?*, 5^{ème} Rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie, organisées par la CNSA- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, les 17 et 18 octobre 2018 à Montrouge (92)
<https://www.cnsa.fr/soutien-a-la-recherche-et-a-l-innovation/les-rencontres-scientifiques-de-la-cnsa>
- *Ensemble ! Regard international sur l'éducation inclusive*, séminaire organisé par le Ministère de l'Education Nationale, les 18 et 19 octobre 2018 à Paris
« Cette conférence internationale vise à offrir à tous les acteurs de la communauté éducative, un espace de dialogue et de réflexion sur les politiques mises en œuvre pour favoriser l'éducation inclusive des élèves en situation de handicap en France comme à l'étranger ».
<http://www.education.gouv.fr/cid131388/regard-international-sur-l-education-inclusive.html>
- *Apprentissages et cognition, les apports actuels de la recherche fondamentale et de la recherche appliquée en matière de handicaps sensoriels et troubles du langage et des apprentissages*, 39^{ème} Congrès organisée par la FISAF, les 21, 22 et 23 novembre 2018 à Paris.
https://www.fisaf.asso.fr/images/39_congres/Programme-congres-fisaf-2018.pdf
- *Postures professionnelles et parentalité dans une société inclusive*, 15^{ème} journée d'étude Enfance et Handicap, organisée par l'association Une souris verte, le 29 novembre 2018 à Lyon.
<http://www.unesourisverte.org/29-novembre-journee-detude-enfance-et-handicap/>

Formations

- *Observer, communiquer, transmettre*, formation proposée par l'association Une souris verte, les 3, 4 et 5 juillet 2018 à Lyon (69).

Cette formation aura pour but de :

« - Approfondir la réflexion autour des représentations sur le handicap et de la notion de parcours de vie.

- Mesurer l'importance et la diversité des différentes formes de communication.

- Ajuster les postures professionnelles autour du partage d'informations. »

Pour accéder à cette formation, il est nécessaire d'avoir suivi le module initial en inter ou en intra.

<http://www.unesourisverte.org/module-complementaire/>

[Retour au sommaire](#)

- *De l'évaluation des besoins de l'enfant sourd à la construction d'un projet de soins pluridisciplinaire en libéral*, formation organisée le CAMSP DA de Villeurbanne, le 7 septembre 2018 à Villeurbanne (69).

« L'accompagnement de l'enfant sourd en libéral place parfois les professionnels face à des situations complexes. Que faire lorsqu'on identifie des besoins auxquels on ne peut pas répondre ? Comment faire coïncider divers projets de soins ? Comment réagir lorsqu'un autre acteur à une lecture différente de la situation ? L'évaluation des besoins de l'enfant, au plus près de sa réalité et en respectant son intérêt supérieur, est au carrefour des demandes parentales, des représentations professionnelles et des observations cliniques. »

Cette formation est à destination de professionnels spécialisés dans l'accompagnement des enfants sourds.

Cette formation sera assurée par un médecin phoniatre et un(e) orthophoniste.

Renseignements par téléphone ou email : 04 37 43 38 28 ou formation@lespep69.org
- *De la vision fonctionnelle à la déficience visuelle, approche théorique*, formation organisée par le CTRDV de Villeurbanne en deux sessions, le 18 septembre 2018 et le 9 octobre 2018 à Villeurbanne.

« Pour comprendre le retentissement d'un déficit visuel, nous vous proposons d'aborder les notions clé sur la fonction visuelle, indispensables pour tout professionnel accompagnant des jeunes déficients visuels ».

Cette formation est à destination de parents et de professionnels.

Cette formation sera assurée par un médecin ophtalmologiste et un(e) orthoptiste ou un(e) ergothérapeute.

Renseignements par téléphone ou email : 04 37 43 38 28 ou formation@lespep69.org
- *Communication et surdicécités acquises*, formation organisée par le CRESAM (Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité) les 9, 10 et 11 octobre 2018 à Saint-Benoît (86).

« Cette formation a pour but d'aider les partenaires des personnes dont la double déficience est acquise à maintenir et à développer des compétences communicatives.»

Cette formation est à destination des professionnels ayant déjà suivi la formation « Introduction aux surdicécités ».

<https://www.cresam.org/apcf>
- *Le Syndrome X-Fragile : mieux comprendre pour mieux accompagner*, formation organisée par la filière Défiscience et l'association Fragile X France, le 25 octobre 2018 à Nantes (44).

<http://www.defiscience.fr/agenda/formation-defiscience-le-syndrome-x-fragile-2/>

[Retour au sommaire](#)

- *Formation à l'outil TEATSA*, organisée par le CNRHR La Pépinière à Loos (59), en septembre et octobre 2018
« Le TEATSA (Test pour Enfants Aveugles avec Troubles du Spectre Autistique ou troubles apparentés) est une évaluation fonctionnelle qui permet de recenser les compétences développementales ainsi que les caractéristiques comportementales des personnes présentant une cécité associée à des troubles du spectre autistique ou troubles apparentés (avant leur entrée dans le secteur adulte). »

Cette formation se déroulera en 2 sessions de 25 heures et sera assurée par Laurence Bruchet et Catherine Coppin, conseillères technique au C.N.R.H.R. « La Pépinière ».

Cette formation est à destination des professionnels (binôme) concernés par l'accompagnement des personnes TSA aveugles avant le secteur adulte.

Renseignement par téléphone ou email : 03.20.97.17.31 ou secretariatcnrh@gapas.org
<https://www.gnchr.fr/formation-teatsa-2018>

- *Rendre un site accessible, découvrir et comprendre l'accessibilité numérique*, formations proposées par Accessiweb, service de l'association BrailleNet en 2018.
<http://www.accessiweb.org/index.php/actualites/items/livre-blanc-accessibilite-sites-web-applications-mobiles.html>
- L'INS-HEA propose trois diplômes universitaires de niveau Master répondant aux problématiques liées aux pratiques inclusives, à l'accessibilité et à l'accompagnement des personnes handicapées ou ayant des besoins particuliers.
 - Master PIH A2 Pratiques Inclusives Handicap Accessibilité Accompagnement
<http://www.inshea.fr/content/master-accessibilit%C3%A9-p%C3%A9dagogique-rem%C3%A9diation-et-inclusion-des-%C3%A9l%C3%A8ves-%C3%A0-bep>
 - Master PIH A2 Pratiques Inclusives Handicap Accessibilité Accompagnement : Conseiller en accessibilité et accompagnement des publics à BEP*
<http://www.inshea.fr/content/conseiller-en-accessibilit%C3%A9-et-accompagnement-culture-et-loisirs-insertion-professionnelle-0>
 - Master 2 PIH A2 Direction, pilotage et coordination dans l'intervention sociale et médico-sociale
<http://www.inshea.fr/content/direction-pilotage-et-coordination-dans-l'intervention-sociale-et-m%C3%A9dico-sociale-0>

[Retour au sommaire](#)

- *Diplôme Inter-universitaire de répit 2018-2019*, formation proposée par la Fondation France Répit avec les Universités de Lyon et St Etienne.
Les enseignements se dérouleront à Lyon et Tassin de novembre 2018 à juin 2019.
« La formation vise à définir, encadrer et professionnaliser les pratiques du répit et du soutien aux aidants et à faciliter leur intégration dans le parcours de soin et d'accompagnement des patients et de leurs proches. Elle s'adresse aux soignants (médecins, cadres de santé, infirmiers, psychologues), travailleurs sociaux, salariés ou administrateurs d'associations, d'établissements sanitaires et médico- sociaux, de groupes de protection sociale ou de collectivités territoriales. »
<http://www.formation-repit.fr/>
- *Référent handicap*, master proposé par l'Université Lyon 2 et l'Institut des sciences et des pratiques d'éducation et de formation – ISPEF.
« Ce parcours en deux années forme, à haut niveau, des professionnels experts dans la construction et le pilotage de dispositifs inclusifs dans tous les domaines : petite enfance, scolarisation, formation, arts, loisirs, santé, sports, culture, emploi, habitat, tourisme etc. »
<http://offreformation.univ-lyon2.fr/cdm/fr/fiche/objectifs/FRUAI0691775EPRME241/FRUAI0691775EPRPR900>
- *Déficience intellectuelle - handicap mental*, diplôme interuniversitaire proposé par Défiscience, l'Université Claude Bernard Lyon 1, la Faculté de médecine Pierre et Marie Curie et UM1
« L'objectif de cette formation diplômante, éligible au DPC, est de permettre à des professionnels de santé, du secteur médico-social ou éducatif de découvrir une approche transdisciplinaire de la déficience intellectuelle. Elle délivre un socle de connaissances transversales leur permettant d'acquérir un langage commun et d'enrichir leurs pratiques professionnelles ».
<http://www.defiscience.fr/wp-content/uploads/2016/02/DIU.pdf>
- *Le réseau Lucioles organise des journées de formations et d'animations :*
 - Comment renforcer les liens entre parents et professionnels et co-construire
 - Construire une réponse associative aux besoins spécifiques du handicap mental sévère
 - Développer ses compétences de gestion des comportements problèmes

Pour plus d'informations, contacter le réseau Lucioles par email ou via leur site internet : contact@reseau-lucioles.org ou <https://www.reseau-lucioles.org/>
- *Formations professionnelles ACFOS*, le calendrier 2019 des formations à destination des professionnels proposées par ACFOS- Action connaissance formation pour la surdit   est en ligne : <http://www.acfos.org/liste-des-formations-professionnelles-acfos-2019>

[Retour au sommaire](#)

Les nouveautés du centre de documentation

Mon petit frère de la lune / Philibert Frédéric. Rezé : Editions d'un monde à l'autre, 2011. 39 p. + DVD 5min.48s.

Mon petit frère n'aime pas quand on chante Joyeux anniversaire ! Il a toujours les yeux tournés vers le ciel et il fait des choses bizarres. Je l'observe beaucoup car j'aimerais bien le comprendre. En fait, j'ai l'impression qu'il vit sur la terre et sur la lune, un peu, aussi...

A l'origine de ce livre, il y a un film d'animation de cinq minutes réalisé par Frédéric Philibert pour parler de son fils Noé, autiste. Ce livre, plein de poésie, en est une adaptation. [résumé d'éditeur]



Le court-métrage est en ligne sur le site de la Fondation Orange :

<https://www.fondationorange.com/Mon-petit-frere-de-la-lune-par-Frederic-Philibert>

Photographies séquences. Valencia [Espagne] : Akros, [s.d.]. - 54 cartes cartonnées.

Grandes photos pour développer des compétences linguistiques et promouvoir l'acquisition du vocabulaire. Il comprend 54 images réelles représentant 14 petites histoires (de 3, 4 et 5 scènes). [résumé d'éditeur]



Reconnaître et guider les émotions / ROMERA Mar. Valencia [Espagne] : Akros, [s.d.]. 35 cartes rondes.

Jeu pour apprendre à reconnaître, à partir d'expressions et de gestes, les 10 émotions de base qui guident notre comportement. Il permet de les nommer, de les classer comme agréables et désagréables et de les ordonner selon leur intensité. [résumé d'éditeur]



INSCRIPTION / DESINSCRIPTION

Pour recevoir gratuitement la Lettre d'informations du centre de documentation l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes ou pour vous désinscrire, merci d'envoyer un email à : aude.delavernhe@erhr.fr

[Retour au sommaire](#)

Lettre réalisée par Pauline Descours et Aude Delavernhe
Equipe Relais Handicaps Rares Auvergne-Rhône-Alpes - 161 rue du 4 août 1789 - 69100 Villeurbanne
Tél. 04 37 23 11 30 - Courriel : auvergnerhonealpes@erhr.fr - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>